

**Sveučilište u Zagrebu
Filozofski fakultet
Odsjek za psihologiju**

**PSIHOSOCIJALNA PRILAGODBA NA AMPUTACIJU DONJIH
EKSTREMITETA**

Diplomski rad

Biljana Topić

Mentorica: doc.dr.sc. Anita Lauri Korajlija

Zagreb, 2018.

SADRŽAJ

UVOD.....	1
Uvodno o amputaciji.....	1
Stanje u Republici Hrvatskoj	1
Psihosocijalna prilagodba na amputaciju.....	2
Čimbenici povezani s uspješnom prilagodbom	4
Posttraumatski rast.....	6
CILJ ISTRAŽIVANJA I ISTRAŽIVAČKA PITANJA.....	7
METODOLOGIJA	8
Sudionici	8
Postupak.....	9
Analiza podataka.....	10
REZULTATI	11
Iskustva i doživljaji osoba s amputacijom donjih ekstremiteta	11
Psihosocijalna prilagodba na amputaciju donjih ekstremiteta.....	12
Prilagodba na protezu	15
Čimbenici koji utječu na psihosocijalnu prilagodbu na amputaciju	16
<i>Zadovoljstvo protezom.....</i>	<i>16</i>
<i>Socijalna podrška</i>	<i>17</i>
<i>Osobnost.....</i>	<i>18</i>
<i>Okolina</i>	<i>18</i>
<i>Fantomski osjeti i bolovi</i>	<i>19</i>
<i>Zaposlenje.....</i>	<i>20</i>
Posttraumatski rast.....	20
RASPRAVA.....	22
Metodološki nedostaci i prednosti istraživanja.....	29
ZAKLJUČAK	30
POPIS REFERENCI	31
Prilog A	35
Prilog B	36

Psihosocijalna prilagodba na amputaciju donjih ekstremiteta

Psychosocial adjustment to lower limb amputation

Biljana Topić

SAŽETAK

Cilj ovog kvalitativnog istraživanja bio je steći detaljniji uvid u psihosocijalnu prilagodbu na amputaciju donjih ekstremiteta osoba koje svakodnevno koriste protezu u hrvatskom kontekstu. Pritom smo željeli saznati njihova iskustva, identificirati čimbenike koji utječu na psihosocijalnu prilagodbu, te utvrditi javlja li se kod osoba s amputacijom donjih ekstremiteta posttraumatski rast. U istraživanju je sudjelovalo sveukupno devet osoba s područja Grada Zagreba i Zagrebačke županije, kod kojih je amputacija rezultat nesreće ili dijagnoze maligne bolesti. Podaci, dobiveni polustrukturiranim intervjuom, govore u prilog uspješnoj psihosocijalnoj prilagodbi na amputaciju. Čimbenici koji tome doprinose su kvalitetan i razvijen sustav socijalne podrške, visoko funkcionalno i estetsko zadovoljstvo protezom, određene karakteristike osobnosti i aktivne strategije suočavanja s traumatskim događajem, kao što su pronalazak značenja, silazna socijalna usporedba, prihvatanje, kognitivno restrukturiranje, optimizam, nada, samoeфикаsnost, usmjerenost ka ostvarenju ciljeva, te korištenje humora. Percipirana ili stvarna socijalna stigma, nezaposlenost, fantomska bol, nedostatak informacija vezanih za postoperativnu prilagodbu na život poslije amputacije, te izostanak psihoedukacijskih i psiholoških intervencija negativno utječu na proces psihosocijalne prilagodbe na amputaciju. O posttraumatskom rastu izvještavaju samo sudionice istraživanja i to najčešće vezano za područje jačanja osobne snage, vrijednosti i mogućnosti, te pridavanja veće važnosti životu.

Ključne riječi: kvalitativno istraživanje, psihosocijalna prilagodba, osobe s amputacijom

ABSTRACT

The aim of this qualitative research was to gain a more detailed insight into psychosocial adaptation of the lower limb amputation of persons who use the prosthesis daily in the Croatian context. Specifically, our goal was to find out their experiences, identify factors that influence psychosocial adaptation, and determine whether posttraumatic growth occurs in people with lower limb amputation. A total of nine people from Zagreb and Zagreb County participated in the study, where amputation was the result of an accident or a diagnosis of malignant disease. Data obtained through a semi-structured interview suggest a successful psychosocial adaptation to amputation. The factors that contribute to this are high quality and developed social support system, a high functional and aesthetic satisfaction with the prosthesis, certain characteristics of personality and an active strategy of dealing with a traumatic event such as finding meaning, downward social comparison, acceptance, cognitive restructuring, optimism, hope, self-efficacy, focus on achieving goals, and using humor. Perceived or actual social stigma, unemployment, phantom pain, lack of information related to postoperative adaptation to life after amputation, and absence of psychoeducation and psychological interventions negatively affect the process of psychosocial adaptation to amputation. Posttraumatic growth is only reported by female participants and it's mostly related to the area of personal strength, value and opportunities, and giving greater importance to life.

Keywords: qualitative research, psychosocial adaptation, amputees

UVOD

Uvodno o amputaciji

Amputacija podrazumijeva djelomično ili potpuno uklanjanje dijela tijela, pri čemu se primarno misli na donje i gornje ekstremitete, a sve kako bi se očuvao čovjekov život. Razlozi zbog kojih dolazi do amputacija su mnogobrojni, a najčešće se mogu svrstati u tri zasebne kategorije (SZO, 2004). U prvu kategoriju spada često mlađa, aktivna i zdrava populacija ljudi kod kojih je do amputacije došlo zbog proživljene *traume*, dok se u drugu kategoriju uglavnom svrstava starija populacija ljudi kod kojih je do amputacije došlo zbog posljedica *kroničnih bolesti*, te posljednja kategorija koju čine *kongenitalne (prirodne) anomalije*. Važno je napomenuti da se podaci o broju, učestalosti, uzrocima i vrsti amputacija razlikuju diljem svijeta, te da ne postoji jedinstvena i sveobuhvatna baza podataka, pomoću koje bismo imali uvid u globalnu sliku. Unatoč tome, znamo da se najveći broj amputacija obavlja na osobama starije životne dobi (iznad 65 godina), koje nerijetko prate razni komorbiditeti, što značajno utječe na kvalitetu rehabilitacije i brzinu prilagodbe na amputaciju (Kovač i sur., 2015). Velika većina amputacija odnosi se na donje ekstremitete, a za razliku od žena muškarci su u većem riziku od amputacija (Gallagher, Desmond i MacLachlan, 2008). Područja koja su zahvaćena ratom bilježe veći broj traumatskih amputacija, dok su u razvijenim zemljama amputacije najčešće rezultat vaskularnih bolesti i komplikacija nastalih zbog dijabetesa (SZO, 2004).

Stanje u Republici Hrvatskoj

Prema podacima iz Registra invaliditeta Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo (HZJZ, 2017) u Republici Hrvatskoj registrirano je 511 850 osoba s invaliditetom, što čini otprilike 12% stanovništva. Od ukupnog broja stanovništva, osobe s amputacijom čine približno 0,16%¹. Udio osoba s amputacijom u odnosu na ukupan broj osoba s invaliditetom iznosi 1,32%. Najveći postotak čine amputacije na donjim ekstremitetima,

¹ Prema procjeni Državnog zavoda za statistiku u Republici Hrvatskoj, u 2017. godini živjelo je 4 105 493 stanovnika (DZS, 2017). Ukupan broj registriranih osoba s amputacijom iznosi 6748 (HZJZ, 2017).

točnije 69,3%, dok na gornje ekstremitete otpada 30,7% od svih amputacija. U Gradu Zagrebu i Zagrebačkoj županiji ukupno je registrirano 120 244 osoba s invaliditetom, od čega 1% čine osobe s amputacijama². Glavni uzroci amputacija na donjim ekstremitetima su posljedice vaskularnih bolesti, komplikacije nastale zbog dijabetesa, te traumatske amputacije koje ujedno čine glavni uzrok amputacija na gornjim ekstremitetima (HZJZ, 2017). Obzirom da u Republici Hrvatskoj ne postoji registar osoba s amputacijama, podaci o prevalenciji, incidenciji, te zastupljenosti amputacija prema spolu i dobi nam još uvijek nisu poznati. Činjenica da se ovoj problematici ne pridaje dovoljna važnost govore i podaci da je svega nekoliko radova provedeno na tu temu i to pretežno u formi preglednog rada. Istraživanja koja su dosad učinjena dotiču se najčešće tjelesnih, odnosno medicinskih aspekata amputacije s fokusom na funkcionalno stanje pacijenata, zatim evaluaciju ishoda rehabilitacijskog procesa, zadovoljstvo protezom i s njom povezane kvalitete života.

Psihosocijalna prilagodba na amputaciju

Iako je amputacija postupak kojim se nastoji spasiti život, istovremeno se radi i o događaju koji značajno mijenja život pojedinca, zahvaćajući pritom skoro sva područja njegova života. Neovisno o uzroku, amputacija stavlja pred pojedinca brojne tjelesne (fantomska bol, korištenje proteze), ekonomske (potencijalni gubitak zaposlenja ili promjena profesije, troškovi vezani uz prilagodbu mjesta stanovanja i rehabilitaciju) i psihosocijalne (prihvatanje promijenjene slike tijela, pitanje osobnog identiteta, nošenje s percipiranom ili stvarnom socijalnom stigmom, gubitak neovisnosti, promjena socijalnih uloga) izazove (Belon i Vigoda, 2014).

Način na koji će osoba reagirati i nositi se s ovakvom vrstom gubitka ovisi o mnoštvu čimbenika koji su u međusobnom odnosu, te se može reći da se radi o složenom i vrlo individualnom procesu u kojem značajnu ulogu imaju intrapersonalni, tjelesni, društveni i okolinski čimbenici (Schaffalitzky, Gallagher, Desmond i MacLachlan, 2010; prema Murray, 2010). Jedan od jedinstvenih aspekata amputacije je širina psihološkog

² U Gradu Zagrebu i Zagrebačkoj županiji, prema podacima za 2017. godinu, živi 887 registriranih osoba s amputacijom na donjim ekstremitetima, te 319 osoba s amputacijom na gornjim ekstremitetima (HZJZ, 2017).

odgovora koja se primjećuje kod osoba s amputacijom. Neki će na proživljeno iskustvo gledati kao na najveću osobnu tragediju, dok će drugima amputacija značiti novu priliku za život (Rybarczyk, Nicholas i Nyenhuis, 1997). Razlozi ovako oprečnim stajalištima mogu se pronaći u različitim okolnostima koje dovode do amputacije, odnosno je li amputacija bila planirana, te je samim time osobi omogućena psihološka priprema, ili je do amputacije došlo iznenada. U razmatranju povezanosti uzroka amputacije i psihosocijalne prilagodbe pokazalo se da osobe kod kojih je do amputacije došlo zbog posljedica kroničnih bolesti iskazuju ljutnju i hostilnost neposredno nakon amputacije, dok traumatski izazvana amputacija dovodi do negiranja samog događaja (Horgan i MacLachlan, 2004). No, autori također napominju da ne postoji konzistentnost u dosadašnjim istraživanjima te da je to svakako jedno od područja koje zaslužuje veću pažnju istraživača.

U dosad provedenim inozemnim istraživanjima (Gallagher i MacLachlan, 2000; Horgan i MacLachlan, 2004) kao najčešći odgovori na amputaciju spominju se depresija, anksioznost, ljutnja, osjećaj bespomoćnosti, bezvrijednosti i gubitka, frustracija, nisko samopoštovanje i slika o sebi, te socijalna isključenost. Kako ističu Ali i Fatima Haider (2017) amputacija nije samo gubitak dijela tijela, već je i potpuni gubitak psihološkog sklada. Psihološka prilagodba i suočavanje s novom stvarnošću je od najveće važnosti za osobu s amputacijom (Wolfe i sur., 2008; prema Gallagher, Desmond i MacLachlan, 2008). Zbog toga što se radi o vidljivom gubitku, osoba s amputacijom nerijetko se suočava sa socijalnom stigmom i predrasudama koje su nažalost usađene u vrijednosti društva u kojem živimo. Činjenica da si drugačiji od ostalih, u smislu tjelesnog nedostatka, stvara osjećaj tjeskobe i inferiornosti koji unutar socijalnog konteksta posebno dolazi do izražaja. Pored svega navedenog, važno je također istaknuti da amputacija ne utječe samo na pojedinca koji je doživio to iskustvo, već i na njegovu obitelj te cjelokupnu okolinu kojoj pripada. Sukladno tome, nova realnost u kojoj se osoba, zajedno sa svojom obitelji, našla zahtijeva razvoj, odnosno jačanje mehanizama koji će im omogućiti i olakšati adekvatno nošenje sa novonastalom, nezavidnom situacijom.

Bishop (2005) ističe kako unatoč godinama proučavanja i dalje nije postignut konsenzus u definiranju i načinu mjerenja psihosocijalne prilagodbe, te kako je još uvijek prisutno gledište u kojem se prilagodbu promatra kroz izostanak psiholoških poremećaja ili

smetnji. Na taj način fokus je zadržan na negativnim aspektima prilagodbe, dok Hoyt i Stanton (2012) zauzimajući jasniji i širi pogled na prilagodbu, navode da je ono što karakterizira prilagodbu višedimenzionalnost, koja uključuje intrapersonalne i interpersonalne varijable, pozitivne kao i negativne strane, pri čemu je heterogenost pravilo, a ne iznimka. Razvojem pozitivne psihologije zauzima se sve pozitivniji pogled na psihosocijalnu prilagodbu. Na tragu takvog razmišljanja, Livneh i Antonak (2008; prema Gallagher, Desmond i MacLachlan, 2008) psihosocijalnu prilagodbu vide kao posljednju fazu u dinamičnom i razvojnem procesu adaptacije u kojem osoba teži ponovnom uspostavljanju optimalnog, kongruentnog stanja s vlastitom okolinom. Prema navedenim autorima uspješnu prilagodbu karakterizira održavanje psihosocijalne ravnoteže, postizanje stanja reintegracije, ostvarenje životnih ciljeva, postignuto pozitivno samopoimanje, te iskazivanje pozitivnih stavova prema samome sebi, drugima i vlastitoj invalidnosti.

Čimbenici povezani s uspješnom prilagodbom

Modeli kojima se opisuju individualne razlike u psihološkoj prilagodbi na amputaciju impliciraju složenu međusobnu povezanost rizičnih, intrapersonalnih, socioekoloških, te faktora otpornosti i resursa (Livneh, 2001; Taylor, 1983, prema Desmond i Gallagher, 2008). S ciljem pronalaska odgovora na pitanje što osobama s amputacijom omogućava ili otežava uspješnu prilagodbu, proveden je veliki broj inozemnih istraživanja (Sinha, 2013; Nissen i Newman, 1992; Asano, Rushton, Miller i Deathe, 2008) u namjeri da pobliže identificiraju čimbenike koji utječu na prilagodbu. Horgan i MacLachlan (2004) svrstali su ih u nekoliko kategorija. Prva se odnosi na one čimbenike koji su usko vezani za amputaciju (uzrok i razina amputacije, vrijeme proteklo od amputacije, fantomska bol, bol u bataljku, te proteza). Drugu kategoriju čine sociodemografski čimbenici (spol, dob, bračni status, socijalna podrška) i treću koja uključuje osobine ličnosti i strategije suočavanja. Od svih spomenutih čimbenika, važnim za predikciju uspješne prilagodbe na amputaciju donjih ekstremiteta pokazala se duljina vremena protekla od amputacije, drugim riječima prilagodba zahtjeva vrijeme (Horgan i

MacLachlan, 2004). Sljedeći je čimbenik niža razina amputiranog ekstremiteta³ koja se uglavnom veže uz količinu utrošene energije potrebne za hodanje, ograničenjima u svakodnevnim aktivnostima, ali i samoj vidljivosti invaliditeta. Nadalje, autori ističu važnost socijalne podrške, koja se i u mnogim drugim istraživanjima (Dunne, Coffey, Gallagher i Desmond, 2014; Unwin, Kacperek i Clarke, 2009) pokazala kao jedan od najznačajniji prediktora uspješne prilagodbe na amputaciju. Visoki stupanj zadovoljstva protezom također igra izrazito važnu ulogu u prilagodbi, što i ne čudi obzirom da se radi o ključnom elementu koji omogućuje osobi s amputacijom da nastavi sa svojim životom.

Od strategija suočavanja najčešće spominjani oblik koji ima adaptivnu funkciju u prilagodbi je suočavanje usmjereno na problem, odnosno suočavanje koje za cilj ima poduzimanje akcije kako bi se problem uklonio ili riješio (Martz i Livneh, 2007). Ukoliko je problem nemoguće riješiti na zadovoljavajući način, Folkman (1997, prema Desmond i Gallagher, 2008) predlaže oblik suočavanja koji se temelji na pridavanju značenja / smisla (engl. *meaning-based coping*) stresnoj situaciji, čime se održava osjećaj psihološke dobrobiti unatoč teškim okolnostima. Dunn (1996) naglašava da se pronalazak pozitivnog značenja (engl. *silver lining*) u ekstremnim, stresnim situacijama, osobito u situacijama nad kojima osoba percipira da nema kontrolu, potpomaže u oporavku, prihvatanju i na kraju prilagodbi na amputaciju donjih ekstremiteta. Odlučnost, ustrajnost, pozitivno razmišljanje, optimizam, silazna socijalna usporedba i gledanje na amputaciju kao na vrijedno iskustvo koje gradi karakter, a ne nešto što osobu definira, predstavljaju ključne karakteristike koje olakšavaju uspješnu prilagodbu (Gallagher, Desmond i MacLachlan, 2008). Isto tako, humor se pokazao kao jedna od vrijednih strategija u izlaženju na kraj sa stresnim i traumatskim događajima, djelujući na način da vraća osobi izgubljeni osjećaj kontrole nad inače nekontrolabilnim situacijama (Rybarczyk, Nicholas i Nyenhuis, 1997). U sagledavanju svih dosad spomenutih čimbenika bitno je naglasiti da je amputacija vrlo individualno iskustvo, te da proces psihosocijalne prilagodbe treba sagledati s više različitih gledišta.

³ Postoji nekoliko razina na kojima se provodi amputacija donjih ekstremiteta: razina stopala (amputacija prstiju ili dijela stopala), gležnja, potkoljenice (transtibijalna, skraćeno TT), u razini koljena, zatim natkoljenice (transfemoralna, skraćeno TF), te razina kuka ili zdjelice (Kovač i sur., 2015). Amputacija može biti izvedena na jednoj nozi (jednostrano/unilateralno) ili na obje (obostrano/bilateralno).

Posttraumatski rast

Većina istraživanja koja su se bavila proučavanjem učinka koji amputacija ima na pojedinca gotovo isključivo su bila usredotočena na negativne ishode takvog događaja (Gallagher i MacLachlan, 2000). U zadnjih dvadesetak godina istraživači su promijenili smjer krenuvši u izučavanje adaptivnih psiholoških procesa i s njima povezanih faktora otpornosti (engl. *resilience*) s namjerom da steknu bolji uvid u karakteristike osoba kod kojih je amputacija dovela do određenih povoljnih ishoda.

Posttraumatski rast podrazumijeva pozitivne psihološke promjene u odnosu s drugima, životnoj filozofiji i samopoimanju, nastale kao posljedica suočavanja s izrazito stresnim, kriznim, odnosno traumatskim životnim događajima (Tedeschi i Calhoun, 2004). Traumatski događaji definirani su kao oni koji ugrožavaju vlastiti i/ili tuđi tjelesni integritet i dovode do intenzivnog straha i osjećaja bespomoćnosti, odnosno događaji koji na neki način remete uobičajen osjećaj kontrole pojedinca nad vlastitim životom (APA, 2014). U razmatranju posttraumatskog rasta autori zauzimaju širu i manje restriktivnu definiciju traumatskog događaja od one koju predlaže literatura. Sukladno tome, traumatski događaj je bilo koji događaj ili set okolnosti koja predstavljaju značajan izazov pojedinčevu shvaćanju svijeta i njegovim adaptivnim resursima (Janoff-Bulman, 1992; prema Tedeschi i Calhoun, 2004). Drugim riječima, traumatsko iskustvo u pravom smislu tog pojma, kako navode autori, nije nužno da bi došlo do osobnog rasta i razvoja, već može biti posljedica velikih životnih događaja koji zahtijevaju značajnu kognitivnu i emocionalnu prilagodbu te ponovno preispitivanje temeljnih uvjerenja. Takvi događaji mogu ozbiljno narušiti pojedinčevo shvaćanje svijeta, uključujući vjerovanje u pravedan svijet, predvidljivost i kontrolabilnost događaja, te time ugroziti osobni identitet pojedinca

Tedeschi i Calhoun (2004) navode pet glavnih područja unutar kojih može doći do pozitivnih promjena, a odnose se na kvalitetnije *odnose s drugim ljudima* (snažniji osjećaj povezanosti, suosjećanje s drugima, slobodnije izražavanje emocija,), otkrivanje *novih mogućnosti* (razvoj novih interesa i životne perspektive), jačanju *osobne snage* (veće samopouzdanje i efikasnije suočavanje sa životnim stresorima), *duhovna promjena*

(snažniji osjećaj povezanosti sa svijetom, jasnije poimanje smisla života) i pridavanje veće važnosti životu (promjena životnih prioriteta).

Kao što je već prethodno navedeno, amputacija predstavlja izrazito stresno i za mnoge traumatično razdoblje u životu, no većina se uglavnom dobro prilagodi i prihvati amputaciju kao dio svog života (Unwin, Kacperek i Clarke, 2009). S tim u vezi, istraživanja koja su se bavila ispitivanjem posttraumatskog rasta kod osoba s amputacijom govore u prilog povoljnim, pozitivnim, psihološkim promjenama. Nastojeći se fokusirati na pozitivne aspekte amputacije, pojedinci izvještavaju o blagotvornim učincima amputacije, kao što je izostanak boli, stjecanje neovisnosti upotrebom proteze, pozitivniji pogled na svijet, porast kvalitete života, te zauzimanje stajališta u kojem je iskustvo traume nešto što jača karakter osobe, čineći ih otpornijima na stresne životne okolnosti. Oni pojedinci koji uspijevaju pronaći smisao u događaju kao što je amputacija, doživljavaju znatno manje simptoma depresije, anksioznosti, imaju veće samopouzdanje, skloniji su pružiti pomoć drugima, imaju veće strpljenje u odnosu s drugima, te poštovanje prema vlastitoj otpornosti (Oaksford, Frude i Cuddihy, 2005). Stutts i Stanaland (2015) naglašavaju kako je proučavanje posttraumatskog rasta u populaciji osoba s amputacijom od velike važnosti obzirom na pozitivan učinak koji ima na cjelokupno zdravlje pojedinca.

CILJ ISTRAŽIVANJA I ISTRAŽIVAČKA PITANJA

Cilj ovog istraživanja je steći detaljniji uvid i dublje razumijevanje psihosocijalne prilagodbe na amputaciju donjih ekstremiteta iz perspektive osoba koje svakodnevno koriste protezu u hrvatskom kontekstu. Saznati i razumjeti iskustva i doživljaje osoba s amputacijom, to jest što za njih znači život s amputacijom. Pritom se nastojalo identificirati čimbenike koji potiču i održavaju pozitivnu prilagodbu, kao i one koji imaju suprotan učinak, te doznati na koje načine je njihova okolina reagirala na amputaciju. Obzirom da se radi o značajnom gubitku, nastojalo se utvrditi javljaju li se određene pozitivne psihološke promjene u vidu posttraumatskog rasta. Sve navedeno ispitali smo sa svrhom produbljivanja spoznaja kako bi se unaprijedila sveobuhvatna rehabilitacija te prevencija mentalnog zdravlja kod osoba s amputacijom.

Kako bi se dobio što obuhvatniji uvid u zadanu temu, postavljena su sljedeća istraživačka pitanja:

1. Kako osobe s amputacijom donjih ekstremiteta doživljavaju svoje iskustvo?
2. Koji čimbenici potiču, a koji otežavaju, psihosocijalnu prilagodbu na amputaciju?
3. Javlja li se posttraumatski rast kod osoba s amputacijom donjih ekstremiteta?

METODOLOGIJA

Sudionici

Istraživanje je provedeno na prigodnom uzorku osoba s amputacijom donjih ekstremiteta, prikupljenom metodom snježne grude. Pri odabiru sudionika vodilo se računa o nekoliko kriterija: (1) prebivalište na području Grada Zagreba i Zagrebačke županije, (2) dob iznad 18 godina, (3) sudionici kod kojih je do amputacije došlo zbog proživljene traume (nesreće različite etiologije ili dijagnoze maligne bolesti), (4) sudionici koji su završili rehabilitacijski program i svakodnevno koriste protezu, te (5) potpisan informirani pristanak za sudjelovanje u istraživanju (Prilog A). U istraživanju je sudjelovalo 10 osoba, no zbog tehničkih razloga⁴ jedna osoba je isključena iz daljnje analize podataka, pa prema tome uzorak sačinjava sveukupno 9 sudionika, od toga pet žena i četiri muškaraca. Obzirom da se radi o istraživanju u kojem je zagarantirana anonimnost i činjenici da uzorak čini vrlo specifična populacija ljudi, na usko definiranom području, odlučeno je da se odgovori sudionika prikažu tako da se ne mogu povezati s konkretnom osobom. Stoga ćemo u nastavku deskriptivno opisati uzorak. Prosječna dob sudionika iznosi 39,8 godina ($SD=13,74$). Kod velike većine sudionika amputacija se dogodila u adolescentskoj dobi i to kao rezultat nesreće koja uključuje prijevozna sredstva ($N=7$), a kod ostalih se radilo o dijagnozi zloćudne bolesti ($N=2$). Pet sudionika ima jednostranu (unilateralnu), dok preostalih četvero sudionika ima obostranu (bilateralnu) amputaciju. Vrijeme proteklo od

⁴ Tehnički nedostatak je vezan uz lošu kvalitetu snimke intervjua i samim time nemogućnosti adekvatnog korištenja prikupljenih podataka u daljnjoj analizi.

amputacije kreće se u vrlo širokom rasponu, od 1,5 do 50 godina ($M=20,2$; $SD=15,36$). Većinu dana, a neki i cijeli dan provedu noseći protezu. Osam sudionika ima visoku / višu stručnu spremu, a jedan sudionik ima srednju stručnu spremu. Gotovo svi su u radnom odnosu. Četvero sudionika procjenjuje svoje materijalno stanje iznadprosječnim, četvero prosječnim, te jedan ispodprosječnim. Većina sudionika je u braku i ima jedno do dvoje djece.

Postupak

Prije no što se krenulo u provedbu istraživanja, stupljeno je u kontakt s Udrugom osoba s amputacijom udova Grada Zagreba i Zagrebačke županije (UAZ). Nakon početnog obrazloženja cilja, strukture i načina provedbe istraživanja, pri čemu je istaknut princip dobrovoljnosti i anonimnosti sudjelovanja, dobili smo neke od kontakata osoba koje su bile voljne sudjelovati u istraživanju. Nakon obavljenih telefonskih razgovora u kojima je sudionicima potanko objašnjena svrha i cilj ovog istraživanja, te dogovoreno vrijeme i lokacija na kojoj će se provesti intervju, sudionici su zamoljeni da se prisjete nekog iz svoje okoline tko bi bio spreman sudjelovati u istraživanju, a da zadovoljava unaprijed postavljene kriterije.

Istraživanjem je zahvaćena mala populaciju ljudi, uz to, radi se o temi koja dosad nije istraživana na našim područjima, te sukladno svrsi i cilju istraživanja odabran je kvalitativni pristup prikupljanja i analize podataka. Podaci su prikupljeni tijekom siječnja i veljače 2018. godine, pomoću polustrukturiranog (dubinskog) intervjua koji je zahvaćao nekoliko područja (sociodemografski podaci, iskustvo amputacije, psihosocijalna prilagodba na amputaciju, reakcija okoline na amputaciju te posttraumatski rast). Protokol intervjua nalazi se u prilogu (Prilogu B). Prije samog intervjua sa svakim je sudionikom ponovno obavljen razgovor o svrsi i cilju istraživanja, načinu rada, razini stresa koji se može javiti tijekom razgovora, mogućnosti odustajanja u bilo kojem trenutku, te o zaštiti anonimnosti, nakon čega su svi sudionici potpisali informirani pristanak. Velika većina intervjua provedena je u prostorijama Savjetovališta za studente Filozofskog fakulteta u Zagrebu, dok je ostatak intervjua proveden u domovima sudionika, pri čemu su svi sudionici za vrijeme razgovora bili sami u kući, čime se osigurala povjerljivost i

neometanost razgovora. Prosječno vrijeme intervjua iznosilo je 60 minuta, a raspon trajanja bio je od 45 do 90 minuta. Sve intervjue provela je autorica istraživanja. Nakon prikupljenih sociodemografskih podataka intervjui su bili snimani. Svi sudionici su pristali na snimanje, nakon što im je objašnjena svrha snimanja, te zagarantirano da pristup audio-snimkama ima samo autorica istraživanja.

Analiza podataka

Audio-snimke, zajedno s bilješkama provedenih intervjua naknadno su preneseni na računalo, te su sastavljeni transkripti (pisani zapisi) razgovora koji su činili materijal za kvalitativnu analizu prikupljenih podataka. Transkripti su obrađeni pomoću računalnog programa za kvalitativnu analizu NVivo12. Odgovori sudionika analizirani su metodom tematske analize, odnosno analizom okvira (Braun i Clarke, 2006). Analiza okvira je analitički proces koji uključuje nekoliko različitih, no vrlo povezanih faza (proces upoznavanja s građom, postavljanje tematskog okvira, kodiranje, sređivanje, povezivanje i interpretacija dobivenih podataka). Ovaj pristup koristi se u slučajevima kada je iz dosadašnjih spoznaja moguće unaprijed izabrati teme koje će predstavljati “okvir” prikupljanja i analize kvalitativne građe. Tako su ključne teme na koje želimo dobiti odgovore unaprijed definirane, no moguće je također identificiranje novih tema koje nisu bile postavljene u polaznom okviru analize (Ajduković i Urbanac, 2010). Za svako tematsko područje analize, odnosno istraživačko pitanje, definirane su specifične teme: Iskustvo amputacije, Prilagodba na amputaciju, Reakcija okoline na amputaciju i Posttraumatski rast. Iako odražava originalna opažanja i refleksije sudionika, prikupljanje podataka je strukturiranije nego što je to tipično za kvalitativna istraživanja, a analiza podataka je jednostavnija (Lacey i Luff, 2007, prema Ajduković i Urbanac, 2010). Dobiveni nalazi prikazani u rezultatima i raspravi ovog rada dodatno su argumentirani konkretnim izjavama (citatima) sudionika koje smo označili na sljedeći način: amputacija potkoljenice (transtibijalna, skraćeno TT), amputacija natkoljenice (transfemoralna, skraćeno TF), te amputacija izvedena na jednom nozi (unilateralno) ili na obje (bilateralno).

REZULTATI

Zbog jednostavnosti i ograničene duljine ovog rada prikaz rezultata organiziran je prema istraživačkim pitanjima, odnosno ključnim temama koje su činile polazni okvir za kvalitativnu analizu.

Iskustva i doživljaji osoba s amputacijom donjih ekstremiteta

Govoreći o svojim iskustvima neposredno nakon amputacije, neki sudionici navode kako su u potpunosti bili svjesni svega što im se dogodilo, dok su drugi naknadno saznali i to tako da su sami vidjeli da im nedostaje dio noge, ili su im roditelji, odnosno liječnici ispričali što se dogodilo.

„Kad sam se probudio (iz kome), par dana uopće nisam svjestan bio kaj se događa, a onda sam počeo biti svjestan u nekom trenutku.“ (TF, bilateralna)

„Probudila sam se, znala sam da nemam noge i to je bilo to.“ (TT, bilateralna)

Nekoliko sudionika navodi da im nije odmah rečeno da im je amputirana noga, te kako se na razne načine od njih sakrivala ta informacija, što ih je izuzetno smetalo, posebno one sudionike koji su od početka znali što se dogodilo. Razloge prikrivanja informacije o amputaciji najčešće obrazlažu time da zbog vlastite dobi nisu možda bili u stanju prihvatiti takvu informaciju i nositi se s njom na adekvatan način. Također, ističu kako su s obzirom na fantomske osjete i bolove i dalje imali osjećaj prisutnosti noge.

„Čak mi u bolnici nisu rekli da mi je amputirana noga (...) pitam jel mi je odrezana noga, a oni ne ne nije (...) Nitko mi niš ne govori (...) onda sam u reflektor vidjela da ja nemam donji dio noge.“ (TF, unilateralna)

„Stavili su mi neke gusjenice da ne bi skužio da nemam noge, iako sam ja za vrijeme nesreće bio cijelo vrijeme svjestan, pa znam točno što se desilo i kako sam ja skončio (...) u osnovi sam znao sve što se dogodilo i onda me to malo iskreno i naljutilo, ovoga, nisu imali lošu namjeru, nego samo tako.“ (TT, bilateralna)

Samo jedan sudionik je spremno i vlastitom odlukom, zbog dugotrajne zloćudne bolesti, amputirao nogu. No, unatoč prethodnoj pripremi za taj događaj, ističe kako mu je u početku bilo teško prihvatiti gubitak noge, no naglašava da nije pogriješio s odlukom.

„Svi su mi rekli ili trpi ili amputiraj. I onda sam se ja odlučio da je puno bolja opcija da amputiram nogu i da nastavim normalno živjeti (...) u glavi sam si složio kaj meni ovo treba, da prolazim te sve muke. Ja sam na dnevoj bazi pio po dve tri tablete protiv bolova i baš je bilo katastrofa period života, di onak, praktički to nije ni život (...) onda kad sam si to sve posložio, uz internet koji sam proučio, kak super amputirci žive, kak imaju fenomenalnih koljena, kak je to sve mrak i onda reko to je to. I nisam pogriješio, nije mi žao niti jednog trenutka (...) da i meni je bilo u početku teško shvatiti, upoznao sam ja i prije tri, četiri amputirca, ali ne možeš ti to shvatiti dok se ne nađeš u toj koži. (TF, unilateralna)

Tijekom intervjua većina sudionika navodi kako je nakon spoznaje o amputaciji uslijedio šok te kako im je u početku bilo teško shvatiti i prihvatiti što se dogodilo te što očekivati nakon takvog događaja. Unatoč tome, velika većina sudionika ističe kako su amputaciju relativno brzo prihvatili i pomirili se s njome.

„Bilo mi je užasno čudno, al nisam u tom trenu, kak bi rekla, nisam toliko razmišljala što ću poslije (...) ok to je sad tak, ajmo sad prihvatiti to tak kak je, pa ćemo onda dalje kak stvari dolaze.“ (TT, unilateralna)

„Ja sam se pomirila. Noge nema, noga neće narasti i sve je u redu, imam drugu. Kako drugi žive, tako ću i ja.“ (TF, unilateralna)

Psihosocijalna prilagodba na amputaciju donjih ekstremiteta

Svi sudionici, neovisno o uzroku amputacije, izvještavaju o vrlo dobroj i uspješnoj prilagodbi na amputaciju, te relativno brzom reintegraciji u njihovu prijašnju okolinu, odnosno životu prije amputacije. Većina navodi osjećaj zahvalnosti i sreću što su nastavili

sa životom. Iako im se život promijenio u nekim aspektima, naglašavaju kako je moglo završiti mnogo gore, te se često uspoređuju s osobama koje se nalaze u mnogo težim životnim okolnostima. Spominjući određene psihološke poteškoće koje su uslijedile nakon amputacije, neki sudionici posebno ističu strah da neće biti prihvaćeni od okoline i da će zbog svoje invalidnosti automatski biti etiketirani kao manje vrijedni članovi društva.

„Najveći strah sam imala kako će me prihvatiti drugi. Okolina sva (...) to me jako mučilo (...) mučio me taj osjećaj manje vrijednosti (...) Ostati bez noge nakon svega proživljenog meni je bio spas, život (...) tako da iz svega toga sam sretna da sam živa danas, tako da nije problem što nemam nogu, nego osjećam sreću da sam živa.“ (TF, unilateralna)

Također, manji broja sudionika navodi strah od invalidskih kolica, odnosno bojazni da ne provedu ostatak života u kolicima, što je kod nekih bitno utjecalo na početak rehabilitacije. Nakon što su saznali da su kolica samo početno pomagalo koje će im pomoći i omogućiti prijelaz s kreveta na proteze, strah je ubrzo nestao.

„Život mi je bio bitan (...) zato što je to moglo i gore biti. Bojao sam se da ne ostanem na krevetu, da ne ostanem u kolicima i to, to mi je onako malo, ali sam vjerovao u sebe da ću uspjeti.“ (TF, unilateralna)

Govoreći o prilagodbi, sudionici verbaliziraju kako im je razdoblje boravka u bolnici i način na koji se bolničko osoblje odnosilo prema njima omogućilo da postepeno prihvate novu realnost. Ono što posebno naglašavaju jest kvaliteta pružene skrbi i sredina u kojoj nema predrasuda kada je u pitanju tjelesni invaliditet. Isto tako, većina sudionika navodi kako im je odlazak kući i povratak u svakodnevnicu predstavljao veliki problem i kako je to bio trenutak u kojem su shvatili što znači biti osoba s amputacijom. Neki sudionici navode kako su se poželjeli vratiti u bolnicu, jer im je početno suočavanje s novom stvarnošću bilo preteško. No, prepoznaju kako se ne radi o adekvatnom rješenju.

„Osjećala sam stvarno da mogu funkcionirati iako nisam ni sama znala na koji način i kak, ali nije me nitko u toj bolnici čudno gledao, nit me neko kak bi rekla omalovažavao, nit je buljio (...) uz njih sam se osjećala normalno. Znači u bolnici sam se osjećala super i onak

socijalno sam integrirana (...) meni je to jako pomoglo i puno mi je značilo (...) tak da se nisam ni osjećala ko invalid u tom trenutku, nego baš kad sam izašla iz bolnice.“ (TT, unilateralna)

Osvrćući se na život nakon amputacije i ono što je uslijedilo nakon takvog iskustva, a primarno govoreći o odnosu okoline i očekivanjima koje je ista imala od njih, kod manjeg djela sudionika, a osobito kod sudionica javila se potreba za dokazivanjem. Navode kako su nakon amputacije imale potrebu da dokažu drugima da mogu mnogo više od onog što se od njih na neki način očekivalo, pritom spominju kako ih se najčešće podcjenjivalo u njihovim pokušajima da ostvare ono što su zamislili.

„Želim svima dokazat da, al ne znam zašto, ne znam uopće zašto dokazujem svima, zašto ja to radim, al ovaj, želim svima dokazat da mi koji smo bez dijelova tijela da možemo čak možda i više uspjeti nego neko ko ima dvije noge ili dvije ruke.“ (TF, unilateralna)

„Možda se povećala ta potreba za dokazivanjem, da mogu sve što mogu i drugi i bolje.“ (TT, bilateralna)

Spominjući određene poteškoće s kojima su se susreli neposredno nakon amputacije kao i o onome što im je u cijelom procesu prilagodbe najviše nedostajalo, sudionici navode nekoliko stvari. Svi se slažu s time da su im najviše od svega zapravo nedostajale osnovne informacije vezane za protezu i tome koliko će ona biti u stanju zamijeniti izgubljeni dio noge ili cijelu nogu i na koji način će se to odraziti na njihovu kvalitetu života. Ističu kako su imali jako puno različitih pitanja vezano za protezu i način održavanja bataljka te kako nisu jednostavnim putem dolazili do odgovora.

„Pa sigurno informacije o protezi (...) ne znam kad sam guglala, recimo ako odeš na neki sajt, barem tada, ne znam, piše karbonsko stopalo CX40 onak šipka i stopalo, ja onak gledam i mislim si kaj to meni znači, šta sad ono, kakve to veze ima, jel mogu trčat, mogu vozit bicikl, jer kad pretjeram kolko smijem pretjerat, kak će se vidjet, kad je nešto normalna ranica, a kad je ranica da moram onak malo ohladit i smirit se (...) al su me

zanimale te neke informacije i ono i kad bi ih čak i dobila, dobila bi ih na kapaljku.“ (TT, unilateralna)

Većina ih ističe kako im je u cijelom procesu prilagodbe nedostajala kvalitetna psihosocijalna priprema na život s amputacijom, navodeći kako bi im u početnim trenucima prilagodbe pomoglo uključanje u grupu podrške ili razgovor s vršnjacima koji su doživjeli isto iskustvo. Nadalje, spominju kako su im nedostajala određena znanja vezana za održavanje kvalitetnih odnosa s drugima, uspostavu intimnih veza, seksualnost, te pitanja u vezi zaposlenja i ostvarivanja socijalnih prava.

„Bilo bi jako dobro da postoje te grupe podrške gdje netko stručan pomaže osobi da to skuži, da nakon toga onak krenu te pier to pier grupe u kojima se zapravo ta grupa slaže iz bivših grupa podrške gdje oni zapravo uzimaju nove amputirce, objašnjavaju im o pravima, razgovaraju unutar grupe, ne znam o seksu, ovom onom, (...) svakodnevnim problemima da tako kažem. To bi bilo fakat odlično (...) da definitivno, definitivno bi imao koristi od grupa, da one pier to pier grupe ili one tipa grupe sa psihologom, to mi je definitivno super i to bi definitivno posjećivao.“ (TT, bilateralna)

Prilagodba na protezu

Većina sudionika navodi kako im je prilagodba na protezu općenito protekla dobro, no isto tako navode kako se radi o iznimno stresnom razdoblju koje zahtjeva određeno vrijeme za prilagodbu i u kojem je potrebno uložiti dosta truda i strpljenja. Ističu kako je prihvaćanje proteze zapravo proces u kojem je potreban rad i na samome sebi kako bi u konačnici prihvatili protezu kao sastavni dio njihovog života.

„Ja tu svoju protezu doživljavam i drugima želim nametnuti kao lifestyle, a ne nešto što ja želim sakrivati između ostalog (...) I meni je uvijek bilo drago pokazati protezu i sad želim nabaviti neki cover od ove proteze koja će biti onako zanimljiva ljudima i na taj način tu komunikaciju s njima (...) rušit neke barijere u komunikaciji u svemu tome.“ (TF, unilateralna)

Kod manjeg broja sudionika prilagodba na protezu nije tekla onako kako su oni to zamišljali i priželjkivali ili kako im je bilo rečeno. Njihova očekivanja nisu bila sukladna realnosti te je za njih cijeli proces prilagodbe na protezu bio zahtjevan i iznimno težak, naročito kod osoba s bilateralnom amputacijom.

„Kad sam prvi put vidla protezu mislila sam si Isuse bože ovo je katastrofa (...) moja očekivanja su bila drugačija (...) kak su drugi govorili bit će ti kao i prije, ali nije bilo tako (...) nije mi djelovala (proteza) tako prirodno kak sam mislila da će bit, al sam rekla dobro ništa, sad nemam izbora, to je tak kak je i idem izvuć najbolje ono što mogu od toga.“ (TT, unilateralna)

„Ah mukotrpno, u svakom slučaju jako mukotrpno, teško i neugodno (...) hodanje na protezama, doslovno nebo i zemlja od hodanja na nogama.“ (TF, bilateralna)

Prilagodba na protezu je prema većini sudionika najvećim djelom povezana s funkcionalnošću, ali i estetskim izgledom proteze, odnosno stupnjem u kojem je ona u stanju osigurati sigurno i slobodno kretanje, kao i zadovoljiti potrebe sudionika za neovisnošću i bavljenje željenim (sportskim / rekreativnim, profesionalnim, obiteljskim) aktivnostima.

Čimbenici koji utječu na psihosocijalnu prilagodbu na amputaciju

Zadovoljstvo protezom

Kvaliteta proteze predstavlja iznimno važan, za većinu i najvažniji čimbenik u psihosocijalnoj prilagodbi na amputaciju, te u svakom pogledu utječe na kvalitetu života svih sudionika. Jedna sudionica posebno naglašava značaj kvalitetne proteze i ulogu koju ona ima u njezinom životu.

„Proteza je najvažniji faktor, ti ako imaš lošu protezu, ti si psihički i fizički down totalno (...) ako imaš dobru protezu koja zadovoljava tvoje potrebe ti zapravo iako imaš jednu nogu možeš raditi puno više nego ljudi s dvije noge jer si toliko inspiriran (...) Ja moram kupiti protezu da bi funkcionirala kako ja želim (...) moram dignuti kredit za tu protezu, jer

moja proteza košta ko neki skuplji auto i onda to poprilično iscrpljuje financijski moju obitelj (...) ja nikad ne bih imala djecu da sam nosila protezu preko socijalnog, jer te proteze ne daju podršku dovoljnu majci da nosi svoje dijete, da sa svojim djetetom hoda van.“ (TF, unilateralna)

Nitko od sudionika nije u potpunosti zadovoljan načinom na koji dolazi do proteza, te navode kako je potrebno mnogo toga sustavno promijeniti i osuvremeniti kako bi kvalitetne proteze bile dostupne svima i u skladu sa svjetskim standardima.

Socijalna podrška

Tijekom intervjua jasno je vidljivo kako svi sudionici naglašavaju ogromnu važnost podrške obitelji i prijatelja, napominjući pritom kako je amputacija uvelike utjecala i na njihove obitelji koje su se također morale priviknuti na novonastalu situaciju. Socijalna podrška je svima bila ključan i neizostavan čimbenik u prihvatanju i prilagodbi na amputaciju.

„Bilo je tu dosta ljudi u mom životu koji su mi dali veliku podršku i zapravo zahvaljujući njima ja sam naučila da bezuvjetnu podršku dajem drugim ljudima.“ (TF, unilateralna)

Dio sudionika naglašava ulogu roditelja i njihovih psiholoških karakteristika. Snaga, borbenost, ustrajnost i emocionalna stabilnost njihovih bližnjih za većinu su sudionika predstavljali važne elemente u lakšem suočavanju s posljedicama amputacije i prilagodbi na život neposredno nakon amputacije, ali i u kasnijim fazama života.

„Da nije bilo mojih roditelja i da nisu takvi kakvi jesu, možda bi ova priča drugačije išla (...) oni su nas baš tak nekak zdravo odgojili u tim nekim stvarima da se ničeg ne bojimo, tak da je meni sve to skupa davalo, ono jedni drugima smo davali snagu uvijek.“ (TT, bilateralna)

Osobnost

Pronalazak pozitivne strane u krajnje negativnom i traumatskom iskustvu, vjera u bolje sutra, optimizam, nada, pozitivno razmišljanje i usmjerenost ka ostvarenju zacrtanih ciljeva, silazna socijalna usporedba, te gledanje na kriznu situaciju kao novu priliku za učenje omogućili su sudionicima lakše prihvaćanje i prilagodbu na amputaciju.

„Vjera da se stvari ipak mogu promijeniti, iako živimo u društvu u kojem nitko ne vjeruje da se išta može promijeniti (...) sve što je negativno ja vidim nešto pozitivno u tome, ovo sve negativno me naučilo (...) da to je vjerojatno nešto što me pokreće.“ (TF, unilateralna)

„Ja sam uvijek bila pozitivna i ja sam optimista i uvijek i kad je najgore, može još gore biti (...) to me zapravo izvuklo iz svega.“ (TF, unilateralna)

Korištenje humora je nekim sudionicima često bio izlaz iz nelagodnih i teških situacija, osobito u početnim fazama prilagodbe na amputaciju. Upravo pomoću humora je njima, kao i njihovim bližnjima bilo lakše prolaziti kroz cijeli proces prilagodbe.

„Kroz humor jednostavno možeš doći do tog jednog stanja da i druge opustiš, da i drugi vide da život ide dalje (...) zezaj se na vlastiti račun, onda oni imaju jednu drugu predodžbu svega toga.“ (TF, bilateralna)

Okolina

Većina sudionika navodi kako su se često susreli s negativnim komentarima, znatiželjnim pogledima i pitanjima o amputaciji, što ih je u početku prilagodbe znalo strašno smetati jer je nerijetko bilo praćeno osjećajem stigmatiziranosti. No ističu kako su se s vremenom naviknuli i prihvatili to kao nešto na što ne mogu u potpunosti djelovati niti promijeniti, iako ih povremeno takvo ponašanje zna i dalje zasmetati, osobito u situacijama u kojima je amputacija vidljiva.

„Kad idem, kad hodam, kad nitko zapravo ne vidi da nemam noge, nitko te ne primijeti, kad si sjednem u kolica s protezama, ok, vide te, niš ideš dalje, kad sjednem u kolica bez proteza, u jadan (...) znači tri različita gledanja ljudi na cesti, tri različita gledanja na osobu s invaliditetom (...) i onda četvrti način gledanja kad odem u dućan u kratkim hlačama na protezama, a svaka čast vidi kak ovaj fino hoda (...) znači, od onog vidi jadan, u vidi vidi ovo, vidi stričeka, e robot čovjek.“ (TF, bilateralna)

„Kod amputiraca je zapravo najzgodnije ikad jer smo mi jedini invalidi čiji invaliditet nije vidljiv, u osnovi, 99,9% ljudi može prikrit svoj invaliditet i u osnovi ja to radim ono, ne zato što me njega sramota ili nešto drugo, nego čisto da izbjegnem pitanja.“ (TT, bilateralna)

Kao najčešću reakciju okoline navode sažaljenje, koje kod nekih sudionika posebno dolazi do izražaja unutar radnog okruženja. Spominju kako su ih radne kolege u početku tretirali jednako kao i ostale, no nakon spoznaje da rade s osobom s amputacijom promijenili bi ponašanje i odnosili bi se prema njima drugačije.

„U jednom trenutku su svi saznali (...) i onda mi žena koja ima 200 godina ono, mi nosi kavu ujutro jer kao ja nemrem zbog proteze, a do jučer je bilo sve normalno.“ (TT, bilateralna)

Fantomski osjeti i bolovi

Neovisno o vremenu koje je proteklo od amputacije, a osobito u stresnim, fizički i mentalno zahtjevnim situacijama te pri promjeni vremena, kod većine sudionika javljaju se fantomski bolovi. No, oni se razlikuju u intenzitetu, trajanju, frekvenciji i kvaliteti. U takvim trenucima najčešće im pomaže masaža bataljka, dok neki nastoje ukloniti pažnju s boli kroz razne distrakcijske aktivnosti, a manji broj sudionika pomoć potraži u lijekovima protiv bolova.

„Nisu česti, al ulove, treba malo te živce izmasirati i onda prođu.“ (TF, bilateralna)

„Najgore mi je navečer kad idem spavati, znači ne smije biti ni mrak ni mir, mora biti televizor, nešto da se ja usredotočim da bi mogao lakše zaspati, jer mi onda čim se umirim to šiba na najjače.“ (TF, unilateralna)

Neki od sudionika navode kako su u početku osjećali fantomske bolove, no vrlo brzo su nestali i to uglavnom pripisuju uspješnoj prilagodbi mozga na nastale tjelesne promijene. Isto tako spominju kako im je prisutnost fantomskih osjeta, koje opisuju riječima bockanje, svrbež, pritisak i trnci, olakšala neke svakodnevne aktivnosti, te samim time ubrzala prilagodbu na protezu.

„Definicija fantomskih bolova koju sam ja dobio je da fantomska bol postoji do trenutka dok se tijelo i mozak ne pomire s nesrećom. Ja se tog fakat držim i držim da je to istina (...) imam osjet, osjet mi je super jer sam ga dugo trenirao, jer mi je trebao za voziti auto i za osjetiti podlogu.“ (TT, bilateralna)

Zaposlenje

Govoreći o čimbenicima koji bi im pomogli (ili su im pomogli) nakon amputacije, neki sudionici posebno ističu posao. Bilo da se radi o što ranijem povratku na isti posao ili prekvalifikaciji za drugi posao.

„Meni jedino što sad fali jest da se čim prije vratim na posao (...) Želim se samo na posao vratiti, to je najveća pomoć, ja mislim da svaki čovjek koji je nastradao, invalid postao, ne znam, izgubio dio tijela, da se čim prije vrati na posao, da bude među ljudima.“ (TF, unilateralna)

“(...) raditi je najbolje u takvoj situaciji (...) samo rad, rad i rad. (TF, unilateralna)

Posttraumatski rast

Kada je riječ o posttraumatskom osobnom rastu, sudionici se razlikuju u svojim razmišljanjima vezanim za pozitivne psihološke promjene nastale uslijed traumatskog događaja. Primjećuju se određene rodne razlike u njima. Kod sudionika kod kojih je

amputacija učinjena relativno nedavno nije došlo do posttraumatskog osobnog rasta u pravom smislu tog pojma.

„Dal sam se izdigo, nisam, dal cijenim više život, ne (...) uopće ne želim o tome razmišljati na taj način, jer onda se povezujem s onim što je bilo prije (...) život ide dalje to je to, završio jedan način života, sad ide drugi način života (...) uvijek se na nešto treba prilagođavati, onda jednostavno ideš dalje, živiš život. Ja živim takav kakav je, pokušas maksimalno iskoristiti to kaj možeš i to je to.“ (TF, bilateralna)

Sudionice, s druge strane, u većoj mjeri iznose pozitivne promjene i to najčešće u području jačanja osobnih snaga, vrijednosti i mogućnosti, te pridavanju veće važnosti životu. Za većinu njih amputacija je, uz sve negativne i teške strane koje nosi sa sobom, dovela do pozitivnih promjena i novih životnih iskustava, te pozitivnijeg pogleda na život općenito. Tako jedna sudionica navodi kako joj je unatoč iznimno teškim i traumatičnim situacijama amputacija bila pozitivna jer ju je to iskustvo ojačalo i učinilo boljom osobom te potaknulo da život iskoristi maksimalno koliko se može.

„Kad sam imala to iskustvo, ja stvarno svaki dan, ne uspijevam u tome, al pokušavam živjeti kao posljednji i onda je to po meni blagoslov, nije ovaj, nije bogomdano, nego to spoznat u životu po meni je bitno.“ (TF, unilateralna)

„Uvijek sam ja imala tu volju za životom i to sve (...) ali možda je sad došla još veća, ajmo tak reć nekak, prije sam možda čekala da mi se stvari dogode u životu, a sad nekak nemam vremena za čekanje jer znam da se može prekinut taj čas (...) da mogu birati da idem ponovo prelaziti tu prugu dal bi htjela to isto iskustvo proć ili ne, bi, zato što mi je to iskustvo donijelo tolko novih iskustava i spoznaja i ljudi i neke stvari koje nikad ne bi doživjela da baš nije toga.“ (TT, bilateralna)

Sukladno svemu dosad navedenom, sudionici poručuju drugim osobama s amputacijom da je potrebno iskoristiti maksimalno od života i potražiti psihološku pomoć

ukoliko im je potrebna, te iako im ništa više neće biti isto kao prije amputacije, potrebno je sačuvati optimizam i nadati se najboljem.

Ja bih joj rekla (osobi s amputacijom) da se uključi u te grupe podrške iskreno (...) druga stvar je da pokuša živjeti život onako normalno kao što je živjela dosada, da nju ne definira sad njezin invaliditet (...) da ne smije staviti svoj invaliditet na prvo mjesto, invaliditet je samo jedan dio (...) amputacija je samo jedan dio nje (...) nikako ne smije biti na prvom mjestu, to je jako važno (...) i zamoliti za pomoć, nije sramota tražiti pomoć. (TF, unilateralna)

Gle život ide dalje, uvijek moramo naći razlog zbog kojeg se moramo boriti (...) znači moramo pronaći nešto u životu što će nas držati. (TF, unilateralna)

RASPRAVA

Ovim kvalitativnim istraživanjem nastojali smo detaljnije istražiti psihosocijalnu prilagodbu na amputaciju donjih ekstremiteta iz perspektive osoba koje svakodnevno koriste protezu u hrvatskom kontekstu. Provedbom polustrukturiranih intervjua stekli smo bolji uvid u njihova iskustva, te čimbenike koji pozitivno, odnosno negativno utječu na psihosocijalnu prilagodbu. Također, nastojali smo utvrditi javlja li se posttraumatski rast kod osoba s amputacijom.

U objašnjenju psihosocijalne prilagodbe na amputaciju, poslužiti ćemo se Cullbergovim (1975; prema Jacobsson i Åkerström, 2015) fazama reagiranja na krizne / traumatske događaje. Autor započinje *fazom šoka* koja se smatra uobičajenim odgovorom pojedinca na stresan / traumatičan događaj. Govoreći o vlastitim iskustvima i doživljajima, sudionici ovog istraživanja navode kako je nakon spoznaje da su doživjeli amputaciju uslijedio šok, pogotovo u trenutku kada su po prvi put ugledali promjenu na tijelu, a pritom su i dalje imali osjećaj prisustva noge. Prema istom autoru šok nestaje u trenutku kada se pojave emocije, što karakterizira prijelaz u *fazu reakcije* u kojoj osoba počinje polako shvaćati što se dogodilo i s kakvom realnošću se treba suočiti. Sudionici navode strah od

gubitka mobilnosti i s njom povezane neovisnosti, strah od vršnjačkog neprihvatanja, stigmatizacije i njom povezane socijalne izolacije, te da će ih drugi smatrati inferiornima temeljem stečene invalidnosti, čime su zapravo demonstrirali prelazak u drugu fazu. Zatim, *adaptacijska faza*, koja podrazumijeva početak procesa prihvatanja amputacije i planiranje načina suočavanja s posljedicama amputacije. Kod sudionika ovog istraživanja adaptacijska faza uslijedila je ubrzo nakon amputacije, a praćena je osjećajem zahvalnosti i sreće što su nastavili sa životom, iako bitno izmijenjenim. Bradway, Malone, Racy, Leal i Poole (1984) napominju kako rano prihvatanje amputacije ne predstavlja značajan čimbenik u prilagodbi na amputaciju, ističući kako se kod takvih pojedinaca najčešće radi o odgođenoj depresivnoj reakciji koja je posebno vidljiva pri povratku u socijalnu okolinu. Sudionici ovog istraživanja govore o tome kako im je povratak u vlastitu okolinu nakon amputacije predstavljao veliki izazov, jer su u tom trenutku, uspoređujući se s drugima, vlastitim vršnjacima, s onim što su oni bili prije amputacije, zapravo postali svjesni osobnog gubitka, te realnosti s kojom se moraju nositi. Za neke od sudionika je povratak u bolnicu predstavljao rješenje nelagodne i teške situacije u kojoj su se našli, iako verbaliziraju kako se ne radi o primjerenom rješenju, već želi da se vrate u sredinu u kojoj se osjećaju sigurno i prihvaćeno od strane drugih. Ovakve i slične izjave zapravo pokazuju koliko je važno biti dio sredine u kojoj različitost u pogledu tjelesnog nedostatka ne predstavlja osnovu za stigmatizaciju. Posljednju, *reorijentacijsku fazu*, obilježava uspješno prihvatanje amputacije, te nanovo uspostavljen život. Iako većina njih navodi da je amputacija bila teško razdoblje njihova života, osvrćući se primarno na probleme s protezom, pri čemu posebno ističu financijske poteškoće pri nabavi odgovarajuće proteze, privikavanje na hodanje s protezom, održavanje higijene bataljka te popratno smanjenje fizičke mobilnosti i neovisnosti, čini se kako je velika većina sudionika uspjela izvući maksimum iz teške situacije, te voditi ispunjen i aktivan život. Istraživanja (Gallagher, Desmond i MacLachlan, 2008) govore u prilog ovako uspješnoj psihosocijalnoj prilagodbi na amputaciju i brzom reintegraciji u život. Jedan od obrazloženja ovakvih nalaza krije su u korištenju adaptivnog stila suočavanja s traumatskim događajem koji u kombinaciji s pozitivnim osobinama ličnosti bitno utječu na ishod procesa prilagodbe na amputaciju. Kod naših sudionika uglavnom prevladavaju aktivni oblici suočavanja s posljedicama amputacije, kao što su

prihvatanje, silazna socijalna usporedba, suočavanje usmjereno na rješavanje problema, kognitivno restrukturiranje, pozitivno razmišljanje, vjera u vlastitu samoeфикаsnost i pozitivan ishod, pronalazak značenja u teškim trenucima, nada, te traženje socijalne potpore. Sprangers i Schwartz (2004; prema Schwartz, Andresen, Nosek i Krahn, 2007) stavljaju fokus na promjene koje se zbivaju u pojedinčevom vrijednosnom sustavu, nudeći tako teorijsku podlogu objašnjenju pozitivne prilagodbe na invaliditet, u ovom slučaju na amputaciju. Slijedom navedenog, ukoliko osoba, pojam o sebi, te vlastite i društvene stavove, temelji na ne fizičkim kvalitetama i osjećaju intrinzične vrijednosti (npr. *Vrijedim zato jer sam jedinstven*), dolazi do pozitivne prilagodbe.

Kako je većina sudionika amputaciju doživjela za vrijeme adolescencije, odnosno razdoblja povećanog utjecaja vršnjaka u kojem prihvaćenost u vršnjačke grupe predstavlja veliki značaj za pojedinca, vidljive tjelesne promjene, ovisnost o tuđoj pomoći te strah od stigmatizacije mogu biti značajan stresor za tako mladu osobu (Loucas, Brand, Bedoya, Muriel i Wiener, 2017). Neki sudionici navode kako su se nakon amputacije često susretali s temama koje su uobičajene za to formativno razdoblje, kao što su pitanja seksualnosti, stupanja u intimnu vezu, uspostava i održavanje kvalitetnih odnosa s drugima i kako su teško dolazili do odgovora. Usprkos činjenici da amputacija u toj dobi predstavlja jedinstven i nadasve težak izazov, sudionici ističu kako su uspješno savladali poteškoće i relativno brzo integrirali promijenjeni izgled tijela u pojam o sebi i vlastitoj slici tijela. Ovakve nalaze potvrđuje i literatura (Boyle, Tebbi, Mindell i Mettlin, 1982).

Kao što su i mnoga dosadašnja istraživanja (Desmond i MacLachlan, 2002; Stutts, Bills, Erwin i Good, 2015) potvrdila, socijalna podrška predstavlja jedan od najznačajnijih čimbenika uspješne psihosocijalne prilagodbe na amputaciju. Uz veliku podršku roditelja, obitelji, prijatelja, ali i zdravstvenih djelatnika sudionicima ovog istraživanja psihosocijalna prilagodba na amputaciju protekla je vrlo uspješno. Izrazito važan mehanizam socijalne podrške je subjektivan doživljaj kvalitete socijalnih odnosa (Karačić, 2012), te način na koji osoba percipira kvalitetu socijalne podrške, koja je važna zbog potrebe da u kriznim ili stresnim situacijama možemo računati na korisne savjete i vrijedne informacije, te instrumentalnu i emocionalnu podršku drugih ljudi. Spoznaja da možemo primiti pomoć u trenucima kada nam je potrebno, može umanjiti doživljaj nekog događaja kao stresnog ili

traumatičnog. Pritom je važno napomenuti da pomoć koja se pruža ne stvara osjećaj ovisnosti, inferiornosti ili obveze, jer u tom slučaju pružena pomoć ima suprotan efekt, te može biti štetna za onoga koji pomoć prima. Williams i suradnici (2004) navode da je kod osoba s amputacijom sa snažnom i kvalitetnom socijalnom podrškom primijećeno kako provode manje vremena u krevetu ili u kući, socijalno su angažiraniji, te participiraju u raznim društvenim i slobodnim aktivnostima. Nadalje, Desmond i MacLachlan (2002) govore u prilog veze između socijalne podrške i korištenja proteze, odnosno što je veća socijalna podrška koju osoba prima od drugih, više vremena provodi u protezi, te je samim time aktivnija. Isto tako, autori spominju pozitivan utjecaj socijalne podrške na smanjenje depresivne simptomatologije, što je osobito važno ukoliko uzmemo u obzir da se depresija, zajedno s anksioznošću, najčešće javlja nakon amputacije.

Ključnim čimbenikom uspješne prilagodbe na amputaciju pokazalo se i visoko zadovoljstvo protezom, kako funkcionalno, tako i estetsko, drugim riječima proteza koja osobama s amputacijom omogućava vođenje ispunjenog, bezbrižnog i kvalitetnog života. Iako korištenje proteze uključuje proces prihvatanja i prilagodbe, kao što se spominje u literaturi (Gallagher, Desmond i MacLachlan, 2008), a isto navode i sudionici ovog istraživanja, pozitivnija iskustva pri nabavi i korištenju proteze, jednostavnost i adekvatnost u opskrbi dovode do manjeg broja emocionalnih poteškoća s kojima se osoba suočava, što doprinosi povećavanju samopoštovanja i socijalne integracije, održavanju pozitivne slike o sebi, vođenju kvalitetnijeg života, te pozitivnoj psihosocijalnoj prilagodbi na amputaciju. Obzirom da optimalna proteza ima izrazito značajnu ulogu u životu svih osoba s amputacijom, možemo u potpunosti reći kako posjedovanje kvalitetne proteze predstavlja izrazito važan čimbenik u reintegraciji osobe u život koji je prethodio amputaciji.

Socijalna stigma se javlja onda kada se na osobe s amputacijom gleda drugačije, inferiorno, te sukladno tome stvaraju negativne pretpostavke o funkcioniranju, ali i o osobnosti temeljene na vjerovanjima koju većina ljudi dijeli o invaliditetu (Gallagher, Desmond i MacLachlan, 2008). Velika većina sudionika govori o tome kako su se susreli s negativnim iskustvima iz okoline, pri čemu identificiraju sažaljenje kao najčešću reakciju šire okoline uz prateći osjećaj stigmatiziranosti. Do ovakvih iskustva najčešće dolazi kada je amputacija vidljiva, odnosno kada osoba ne nosi protezu ili koristi invalidska kolica, što

dodatno potkrepljuje stavove svih sudionika o važnosti koju proteza ima u njihovim životima. Nošenje proteze u nekim slučajevima može omogućiti osobi da bude prihvaćena kao ravnopravan član društva, umanjujući time pretpostavljene razlike u percepciji ljudi prema osobama s amputacijom. Sposobnost da prikriju tjelesni nedostatak, kod nekih se pokazala ključnom u izbjegavanju stigme. No, unatoč svemu, većina njih se ne obazire na ono što smatraju da okolina misli o njima ili općenito o osobama s amputacijom / invaliditetom. Često im je u tome pomoglo korištenje humora, osobito s bližnjima i prijateljima, što se pokazalo kao dobra strategija, posebno u početnim fazama prilagodbe. Da je humor vrijedan alat i da doprinosi bržoj prilagodbi spominje se i u ranijim radovima (Rybarczyk, Nicholas i Nyenhuis, 1997; Lefcourt, 2001). Biti svjestan negativnih vjerovanja i ne voditi se njima pokazalo se kao zdrav način suočavanja za osobe s tjelesnim poteškoćama (Winchell, 1995; prema Rybarczyk, Nicholas i Nyenhuis, 1997). Kod nekih sudionika uočena je potreba za dokazivanjem, a kako i sami navode, nakon amputacije teže tome da dokažu svima kako mogu mnogo više od onoga što se od njih očekuje, pri čemu ističu kako su ta očekivanja najčešće bila skromna i nesukladna njihovima, te kako ne žele nikakav poseban tretman samo zato što su ostali bez noge. Jedan od mogućih obrazloženja ovakvim nalazima može se potražiti u tome da većina njih još uvijek nije u potpunosti prihvatila invaliditet, te kroz razne sportske, rekreacijske i profesionalne aktivnosti, te ulaganje velike količine vremena dokazujući koliko dobro funkcioniraju, zapravo negiraju postojanje bilo kakvog nedostatka, odnosno invaliditeta, što može imati negativne posljedice na kvalitetu psihosocijalne prilagodbe na amputaciju.

Iako je kod sudionika ovog istraživanja uočena velika varijabilnost u frekvenciji, intenzitetu, trajanju, te kvaliteti fantomske boli, pokazalo se da javljanje boli negativno utječe na prilagodbu, te umanjuje kvalitetu života. Kroz distrakcijske aktivnosti i ignoriranje bolova, kod nekih sudionika bol se smanjuje, dok kod drugih bol iziskuje drugačiji pristup, poput masaže bataljka, a rjeđe lijekove protiv bolova. Fuchs, Flor i Bekrater-Bodmann (2018) navode kako fantomska bol dovodi do osobne patnje, ometa spavanje, te smanjuje kvalitetu života, no također ističu kako se radi o području u kojem postoji dosta nepoznanica koje je potrebno istražiti. Iako još uvijek nije poznat mehanizam fantomske boli, jasno je da postoji više čimbenika koji utječu na javljanje boli (Culej,

Čižmešija i Kovačević, 2017). Sudionici spominju kako im promjena vremena, situacije fizičke i mentalne iscrpljenosti, te stres bitno doprinose javljanju boli. Pojava fantomskih osjeta, odnosno ne bolnih senzacija u amputiranom djelu noge, je za neke sudionike imalo pozitivan predznak, te im je omogućilo bržu prilagodbu na svakodnevni život, a osobito vožnju automobilom.

Zbog toga što zaposlenje predstavlja jedan od najučinkovitijih sredstava socijalne integracije za osobe s tjelesnim poteškoćama, omogućujući financijsku i osobnu neovisnost, kao i potrebno zdravstveno osiguranje, vraća smisao životu te stvara prostor za razvoj novih vještina i bogatiju interakciju s različitim skupinama ljudi (Martz i Livneh, 2007), svrstan je među one čimbenike koji pozitivno utječu na psihosocijalnu prilagodbu. Glavni cilj rehabilitacije je što uspješnija reintegracija osobe u život koji je prethodio amputaciji, odnosno postizanje maksimalno moguće fizičke, psihičke, socijalne, profesionalne i ekonomske neovisnosti i učinkovitosti (Cumming, Barr i Howe, 2006; prema Vukić, 2015). Kako bi postali neovisni i produktivni članovi društva, osobama s amputacijom nužan je posao. Zbog predrasuda koje dijeli okolina, zajedno s potencijalnim poslodavcima, prema osobama s tjelesnim poteškoćama, nekima pronaći posao ili vratiti se na isti predstavlja veliki izazov. Naglasak na dobrobiti posla stavljaju i sudionici ovog istraživanja, navodeći kako im je pronalazak ili povratak na prijašnji posao olakšao prilagodbu na amputaciju i omogućio da vode ispunjen život usklađen njihovim mogućnostima i željama.

Unatoč postojanju određenih fizičkih i psihosocijalnih poteškoća, sudionici ovog istraživanja ističu kako su se vrlo brzo prilagodili na novu situaciju, negirajući pritom pojavu dugotrajnih emocionalnih poteškoća, kao i potrebu za određenim oblikom psihološke pomoći. No, isto tako, spominju određene dobrobiti psiholoških intervencija, te kako bi se vrlo vjerojatno uključili u, primjerice grupe podrške ili razgovor s vršnjacima koji su prošli kroz slično iskustvo, te na taj način saznali ono što ih je zanimalo vezano za postoperativnu prilagodbu na amputaciju. Pritom je važno naglasiti da takve intervencije budu prilagođene dobi pojedinaca, kao i razini amputacije, te da nastoje uključiti cijelu obitelj, obzirom da amputacija pogađa i utječe na živote svih članova obitelji. Sudionici također ističu koliko im je značila svaka informacija koja se odnosila na proteze, kao i

generalne informacije vezane za život nakon amputacije, te koliko su im one nedostajale u cijelom procesu prilagodbe i kako nisu jednostavnim putem dolazili do njih, što je nerijetko izazivalo frustraciju i osjećaj tjeskobe. Upravo je pružanje svih potrebnih i točnih informacija vezano za amputaciju i način na koji ona utječe na pojedinčev život, kao i život cijele obitelji, važno pri smanjenju anksioznosti, povećanju suradnje osobe i zdravstvenih djelatnika tijekom rehabilitacije, te prilagodbe na novo stanje nakon amputacije (SZO, 2004). Ostler, Ellis-Hill i Donovan-Hall (2014) su u svom istraživanju ukazali na važnost psihoedukacijskih intervencija koje za cilj imaju adekvatnu pripremu pojedinca na život nakon amputacije, te kako izostanak istih utječe na povećanje nesigurnosti i pasivnosti tijekom cijelog procesa rehabilitacije i prilagodbe na amputaciju. Autori također ističu važnost timskog rada zdravstvenih djelatnika u pružanju svih potrebnih informacija, te oblikovanju realnih očekivanja kroz pristup usmjeren na rješavanje problema i prihvatanju nove realnosti, te time potkrepljuju pretpostavku u kojoj su profesionalni pomagači glavni izvor informacija i brige prema osobama s amputacijom.

Kada govorimo o povoljnim psihološkim posljedicama amputacije, među sudionicima ovog istraživanja uočena je razlika u samoprocjeni posttraumatskog osobnog rasta. Dok sudionice u većoj mjeri navode određene dobrobiti koje su uslijedile nakon amputacije, naročito u području jačanja osobne snage, vrijednosti i mogućnosti, te pridavanja veće važnosti životu, čini se kako kod muških sudionika ne dolazi do takvih posljedica. Ovi nalazi sukladni su provedenoj meta-analizi (Vishnevsky, Cann, Calhoun, Tedeschi i Demakis, 2010) koja potvrđuje postojanje rodni razlika u samoizvještavanju o posttraumatskom osobnom rastu. Razloge možemo pronaći u činjenici da je kod jednog djela muških sudionika amputacija učinjena relativno nedavno, te zbog toga još nisu u mogućnosti uvidjeti, odnosno pronaći neke pozitivne psihološke posljedice amputacije. Moguće je također da žene, za razliku od muškaraca, drugačije procesiraju traumatski događaj i sukladno tome koriste adekvatnije strategije u suočavanju s njim. Prema Treynor, Gonzalez i Nolen-Hoeksema (2003) žene znatno više vremena provode u produktivnom i kontemplativnom ruminiranju. Sklonost namjernim konstruktivnim razmišljanjima, kao što je povećanje svijesti o osobnim snagama i uvažavanju važnosti socijalne mreže može

dovesti do boljeg prepoznavanja povoljnih ishoda traumatskog događaja (Tedeschi i Calhoun, 2004).

Metodološki nedostaci i prednosti istraživanja

Iako smo korištenjem kvalitativne metodologije uspjeli doći do dubljih spoznaja, obzirom da se radi o malom i prigodnom uzorku osoba s amputacijom, prikupljenom metodom snježne grude, dobiveni rezultati nisu reprezentativni te ih nije moguće generalizirati na populaciju osoba s amputacijom donjih ekstremiteta. Nadalje, postoji mogućnost da su na sudjelovanje u istraživanje pristali upravo oni sudionici koji smatraju da im psihosocijalna prilagodba na amputaciju nije bila suviše zahtjevna, te im nije teško o tome pričati, što je u konačnici moglo utjecati na dobivene rezultate. Vrijeme proteklo od amputacije je vrlo širokog raspona što je zasigurno utjecalo na prisjećanje događaja i svega što je uslijedilo nakon njega, kao i načina na koji su određena iskustva opisivana. Moguće je također, da su zbog prirode proživljene traume, neka iskustva i događaji duboko potisnuti i samim time nedostupni svijesti, što je moglo utjecati na prikaz stvarnog stanja i razine funkcionalnosti.

Teorijska vrijednost ovog rada sastoji se u tome što, prema našim saznanjima, prvi kvalitativnim pristupom ispituje osobnu perspektivu osoba s amputacijom, poteškoće s kojima su se susretali, te ono što im je tijekom psihosocijalne prilagodbe na amputaciju bilo od najvećeg značenja. Praktična vrijednost sastoji se u tome što rad može poslužiti kao dobra baza za buduća istraživanja, koja bi svakako trebala uključiti veći i heterogeniji uzorak osoba s amputacijom, te uz potporu standardiziranih kvantitativnih mjera ispitati ona područja koja ovim istraživanjem nisu obuhvaćena, a od velikog su značaja za osobe s amputacijom donjih ekstremiteta.

Na kraju, rezultati ovog istraživanja ukazuju da i dalje postoji prostor za poboljšanjem skrbi i holističkog pristupa prema osobama s amputacijom donjih ekstremiteta. Pritom je veliki naglasak stavljen na protezu, odnosno financijsko opterećenje koje nabava iste sadržava, te potrebu za kvalitetnom i adekvatnom protezom, kao ključnim elementom reintegracije. Uz jačanje svijesti o psihosocijalnim i egzistencijalnim posljedicama amputacije, kroz razvoj sustavnih preventivskih i postoperativnih

intervencijskih programa koji se odnose na rehabilitaciju te psihosocijalnu prilagodbu na amputaciju donjih ekstremiteta, moguće je umanjiti negativne posljedice amputacije i olakšati prilagodbu. Potrebno je uz uvažavanje osobne perspektive, individualiziranog pristupa i dostupnih resursa, zajedničkim radom sa zdravstvenim i profesionalnim timom raditi na zacrtanim ciljevima i što uspješnijoj reintegraciji u novu životnu stvarnost, te promovirati pozitivnu promjenu i osobni psihološki rast.

ZAKLJUČAK

Uz početni osjećaj straha, naročito od vršnjačkog odbacivanja, te manjka neovisnosti i mobilnosti, kao i prvotnog šoka nakon amputacije, ovim istraživanjem pokazali smo da je unatoč svim izazovima i poteškoćama koje amputacija donosi, moguće postići uspješnu psihosocijalnu prilagodbu na amputaciju donjih ekstremiteta, a u nekim slučajevima i pozitivnu psihološku promjenu. Na tom putu neizostavnom se pokazala socijalna podrška obitelji, prijatelja, zdravstvenog osoblja, ali i šire okoline. Nadalje, visoko funkcionalno, ali i estetsko zadovoljstvo protezom, koja u značajnoj mjeri omogućuje osobama s amputacijom bržu i uspješniju reintegraciju u život koji je prethodio amputaciji. Pronalazak značenja u teškim situacijama, realni optimizam, nada, vjera u vlastitu samoeфикаsnost i vedriju budućnost, usmjerenost ka ostvarenju ciljeva, te korištenje humora pokazali su se kao korisni alati koji doprinose uspješnoj prilagodbi. Percipirana ili stvarna socijalna stigma, nezaposlenost, fantomski bolovi, nedostatak ključnih i pravovremenih informacija vezanih za postoperativnu prilagodbu te život nakon amputacije, izostanak psihoedukacijskih i psiholoških intervencija tijekom procesa prilagodbe, kroz primjerice uključenje u grupe podrške ili kontakt s osobom s amputacijom, čine čimbenike koji negativno utječu na prilagodbu. O posttraumatskom rastu izvještavaju samo sudionice istraživanja i to najčešće u području jačanja osobne snage, vrijednosti i mogućnosti, te pridavanja veće važnosti životu. Zaključno možemo reći kako su u ovom istraživanju sudjelovale visoko funkcionalne osobe s amputacijom, koje svojim ponašanjem, životnom filozofijom i aktivnim pristupu nisu dozvolile da ih isključivo njihov invaliditet definira kao osobe.

POPIS REFERENCI

- Ali, S. i Fatima Haider, S.K. (2017). Psychological Adjustment To Amputation: Variations On The Bases Of Sex, Age And Cause Of Limb Loss. *Journal of Ayub Medical College Abbottabad*, 29(2), 303-307.
- Ajduković, M. i Urbanc, K. (2010): Kvalitativna analiza iskustva stručnih djelatnika kao doprinos evaluaciji procesa uvođenja novog modela rada u centre za socijalnu skrb. *Ljetopis socijalnog rada*, 17(3), 319-352.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5. izdanje). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Asano, M., Rushton, P., Miller, W.C. i Deathe, B.A. (2008). Predictors of quality of life among individuals who have a lower limb amputation. *Prosthetics and Orthotics International*, 32(2), 231-243.
- Belon, H.P. i Vigoda, D.F. (2014). Emotional Adaptation to Limb Loss. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 25(1), 53-74.
- Bishop, M. (2005). Quality of life and psychosocial adaptation to chronic illness and acquired disability: a conceptual and theoretical synthesis. *Rehabilitation Counseling Bulletin* 71, 5–13.
- Boyle, M., Tebbi, C.K., Mindell, E.R. i Mettlin, C.J. (1982). Adolescent Adjustment to Amputation. *Medical and Pediatric Oncology* 10, 301-312.
- Bradway, J.M., Malone, J.M., Racy, J., Leal, J.M. i Poole, J. (1984). Psychological Adaptation to Amputation: An Overview. *Orthotic and Prosthetics* 38(3), 45-50.
- Braun, V. i Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Culej, D., Čižmešija, T. i Kovačević I. (2017). Phantom limb pain. *Gyrus*, 4(1), 92–96.
- Desmond, D. M. i Gallagher, P. (2008). Coping and Psychosocial Adjustment to Amputation. U P. Gallagher, D. M. Desmond i M. MacLachlan (Ur.), *Psychoprosthetics: State of the Knowledge* (str. 23-31). London: Springer - Verlag.
- Desmond, D. i MacLachlan, M. (2002). Psychosocial issues in the field of prosthetics and orthotics. *Journal of Prosthetics and Orthotics* 14(1) 19-22.
- Državni zavod za statistiku Republike Hrvatske (2017). *Procjena stanovništva*

- Dunn, D.S. (1996). Well-Being Following Amputation: Salutary Effects of Positive Meaning, Optimism, and Control. *Rehabilitation Psychology*, 41(4), 285-302.
- Dunne, S., Coffey, L., Gallagher, P. i Desmond, D. (2014). "If I can do it I will do it, if I can't, I can't": a study of adaptive self-regulatory strategies following lower limb amputation. *Disability and Rehabilitation*, 36(23), 1990–1997.
- Fuchs, X., Flor, H. i Bekrater - Bodmann, R. (2018). Psychological Factors Associated with Phantom Limb Pain: A Review of Recent Findings. *Pain Research and Management*, 2018.
- Gallagher, P. i MacLachlan, M. (2000). Positive meaning in amputation and thoughts about the amputated limb. *Prosthetics and Orthotics International*, 24, 196-204.
- Gallagher, P. i MacLachlan, M. (1999). Psychological adjustment and coping in adults with prosthetic limbs. *Behavioral Medicine*, 25(3), 117-124.
- Gallagher, P., Desmond, D.M. i MacLachlan, M. (2008). *Psychoprosthetics: State of the Knowledge*. London: Springer-Verlag.
- Hanley, M.A., Jensen, M.P., Ehde, D.M., Hoffman, A.J., Patterson, D.R. i Robinson, L.R. (2004). Psychosocial predictors of long-term adjustment to lower-limb amputation and phantom limb pain. *Disability and Rehabilitation*, 26(14-15), 882-893.
- Horgan, O. i MacLachlan, M. (2004). Psychosocial adjustment to lower limb amputation: A review. *Disability and Rehabilitation*, 26, (14-15), 837–850.
- Hoyt, M. A. i Stanton, A. L. (2012). Adjustment to chronic illness. U A. Baum, T. A. Revenson, i J. Singer (Ur.), *Handbook of health psychology* (str. 219-246). New York: Psychology Press.
- Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Registar osoba s invaliditetom. (podaci dobiveni direktnim upitom na bazu 17.05.2018).
- Jacobsson, K. i Åkerström, M. (2015). The crisis model: A socially useful psychologism. *Qualitative Sociology Review* 11(2), 232-244.
- Karačić, S. (2012). Socijalna podrška kod adolescenata s tjelesnim oštećenjem. *JAHR*, 3 (5), 219-243.
- Kovač, I., Mužić, V., Abramović, M., Vuletić, Z., Vukić, T., Ištvanović, N., Živković, O., Kauzlarić, N. i Livaković, B. (2015). Rehabilitacija osoba s amputacijom

donjih udova - smjernice za klinički rad u Hrvatskoj. *Fizikalna i rehabilitacijska medicina* 27 (3-4), 183-211.

Livneh, H. (2001). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: a conceptual framework. *Rehabilitation Counseling Bulletin* 44, 151–160.

Lefcourt, H. M. (2001). *Humor: The psychology of living buoyantly*. New York, Plenum Press.

Loucas, C.A., Brand, S.R., Bedoya, S.Z., Muriel, A.C. i Wiener, L. (2017). Preparing Youth with Cancer for Amputation: A Systematic Review. *Journal of Psychosocial Oncology*, 35(4), 483-493.

Martz, E. i Livneh, H. (2007). *Coping with Chronic Illness and Disability: Theoretical, Empirical, and Clinical Aspects*. New York: Springer

Murray, C. (2010). *Amputation, Prosthesis Use, and Phantom Limb Pain: An Interdisciplinary Perspective*. New York: Springer.

Nissen, S.J. i Newman, W.P. (1992). Factors Influencing Reintegration to Normal Living After Amputation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 73, 548-551

Oaksford, K., Frude, N. i Cuddihy, R. (2005). Positive coping and stress-related psychological growth following lower limb amputation. *Rehabilitation Psychology*, 50(3), 266-277.

Ostler, C., Ellis-Hill, C. i Donovan - Hall, M. (2014). Expectations of rehabilitation following lower limb amputation: a qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 36(14), 1169–1175.

Rybarczyk, B., Nicholas, J.J. i Nyenhuis, D.L. (1997). Coping With a Leg Amputation: Integrating Research and Clinical Practice. *Rehabilitation Psychology*, 42(3), 241-256.

Schaffalitzky, E., Gallagher, P., Desmond, D. i MacLachlan, M. (2010). Adaptation to Amputation and Prosthesis Use. U C. Murray (Ur.), *Amputation, Prosthesis Use, and Phantom Limb Pain: An Interdisciplinary Perspective* (str. 65-81). New York: Springer.

Schwartz, C.E., Andresen, E.M., Nosek, M.A. i Krahn, G.L. (2007). Response shift theory: important implications for measuring quality of life in people with disability. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 88, 529-36.

Sinha, R. (2013). *Adjustments to amputation and artificial limb, and quality of life in*

lower limb amputees. Groningen: s.n.

- Stutts, L.A., Bills, S.E., Erwin, S.R. i Good, J.J. (2015). Coping and posttraumatic growth in women with limb amputations. *Psychology, Health and Medicine*, 20(6), 742-752.
- Stutts, L.A. i Stanaland, A.W. (2015). Posttraumatic growth in individuals with amputations. *Disability and Health Journal*, 9 (1), 167–171.
- Svjetska zdravstvena organizacija (2004). *The Rehabilitation of People with Amputations: A Manual for the Rehabilitation of People with Limb Amputation*. United States of America, Department of Defense
- Tedeschi, R. G. i Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, 15(1), 1-18.
- Treynor, W., Gonzalez, R. i Nolen-Hoeksema, S. (2003). Rumination reconsidered: A psychometric analysis. *Cognitive Therapy and Research*, 27, 247–259.
- Unwin, J., Kacperek L. i Clarke, C. (2009). A prospective study of positive adjustment to lower limb amputation. *Clinical Rehabilitation*, 23, 1044–1050.
- Vishnevsky T., Cann A., Calhoun L. G., Tedeschi R. G. i Demakis G. J. (2010). Gender differences in self-reported posttraumatic growth: a meta-analysis. *Psychology of Women Quarterly*, 34, 110-120.
- Vukić, T. (2015). *Procjena kvalitete života u odnosu na ishod protetičke rehabilitacije nakon amputacije donjega uda*. Zagreb: Medicinski fakultet.
- Williams, R.M., Ehde, D.M., Smith, D.G., Czernieski, J.M., Hoffman, A.J. i Robinson, L.R. (2004). A twoyear longitudinal study of social support following amputation. *Disability and Rehabilitation*, 26, 962–874.
- Wolfe, D.L., Hebert, J.S., Miller, W.C., Deathe, A.B., Devlin, M. i Pallaveshi, L.J. (2008). Psychological Adjustment to Lower Limb Amputation: An Evaluation of Outcome Measurement Tools. U P. Gallagher, D. M. Desmond i M. MacLachlan (Ur.), *Psychoprosthetics: State of the Knowledge* (str. 67-91). London:Springer-Verlag

Prilog A

Pristanak sudionika na sudjelovanje u istraživanju

PSIHOSOCIJALNA PRILAGODBA NA AMPUTACIJU DONJIH EKSTREMITETA

Istraživač: Biljana Topić

Mentorica: doc.dr.sc. Anita Lauri Korajlija

Odsjek za psihologiju Filozofskog fakulteta u Zagrebu

Poštovani,

Pozivamo Vas da sudjelujete u istraživanju pod nazivom *Psihosocijalna prilagodba na amputaciju donjih ekstremiteta* koje se provodi u svrhu izrade diplomskog rada, a kojemu je cilj produbiti spoznaje o navedenoj temi kako bi se unaprijedila sveobuhvatna rehabilitacija te prevencija mentalnog zdravlja kod osoba s amputacijom.

Istraživanje se provodi u formi individualnog intervjua, stoga će se od Vas tražiti da odgovorite na pitanja koja se odnose na nekoliko određenih područja. Prije svega od Vas će biti traženi opći demografski podaci pri čemu odmah napominjemo da je povjerljivost dobivenih podataka zajamčena, te da će pristup istima imati samo istraživač. Nakon prikupljenih općih demografskih podataka, daljnji razgovor bit će sniman. Također, u intervju će biti pitanja vezana za Vaša iskustva i doživljaje vezano za amputaciju, prilagodbu okoline i posljedicama koje su nastale nakon amputacije. Svi dobiveni podaci bit će analizirani na grupnoj razini.

Razina stresa i/ili neugode u ovom istraživanju nije veća od one koju doživljavate u uobičajenim svakodnevnim situacijama. U ovom istraživanju nećete biti izloženi nikakvom specifičnom riziku.

Naglašavamo da je sudjelovanje u ovom istraživanju dobrovoljno i da imate pravo bez ikakvih posljedica odustati od sudjelovanja. Ako imate neke pritužbe na provedeni postupak ili ste zabrinuti zbog nečega što ste tijekom istraživačkog postupka doživjeli, molimo Vas da se obratite na btopic@ffzg.hr ili na alauri@ffzg.hr

Potpis sudionika istraživanja

Prilog B

VODIČ ZA INTERVJU

“ Za početak ćemo krenuti s nekim osnovnim informacijama o Vama i Vašoj obitelji. ”

SOCIODEMOGRAFSKI PODACI

- (1) Kada ste rođeni? (zabilježiti spol osobe)
- (2) Koja je Vaša najviša završena razina obrazovanja?
- (3) Što ste po zanimanju?
- (4) Jeste li trenutno zaposleni?
- (5) Koji je Vaš bračni status?
- (6) Imate li djece? Ako je odgovor da, upitati koliko djece imaju i koje su dobi.
- (7) Tko sve čini Vaše kućanstvo?
- (8) Kada biste sagledali sveukupna primanja Vašeg kućanstva, kakvim biste procijenili Vaše materijalno/financijsko stanje? (iznadprosječno, prosječno ili ispodprosječno)

“Sada ćemo krenuti na pitanja koja se odnose na Vaša iskustva s amputacijom.”

ISKUSTVO AMPUTACIJE

- (1) Koje godine je amputacija napravljena, odnosno koliko dugo je prošlo od amputacije?
(zabilježiti razinu amputacije)
- (2) Možete li mi ispričati zbog čega je došlo do amputacije? Što Vam se dogodilo?
- (3) Jeste li imali određeno razdoblje (psihološke) pripreme na amputaciju? Možete li mi reći nešto više o tome?
- (4) Jeste li imali ikakva prethodna znanja vezana za amputaciju i njene posljedice? Ako je odgovor da, pobliže ispitati kakva saznanja je sudionik imao.
- (5) Je li netko u Vašoj okolini (obitelj, prijatelji) prošao kroz slično iskustvo? Ako je odgovor da, zamoliti sudionika da ispriča nešto više o tome.
- (6) Postoji li nešto što biste posebno izdvojili u vezi bolničkog liječenja? (pozitivno ili negativno - odnos s bolničkim osobljem, tijekom rehabilitacije, kvaliteta pružene skrbi i slično)

(7) Postoje li određeni medicinski problemi s kojima se trenutno suočavate? Kako se nosite s tim? Što Vam u tome pomaže?

(8) Kako biste opisali svoje zadovoljstvo protezom?

- Kako je tekla prilagodba na protezu?
- Što Vam je predstavljalo najveći problem/izazov?
- Koliko često koristite protezu (na dnevnoj bazi, u satima)?

“Istraživanja koja su dosad provedena na ovu temu pokazala su da se ljudi na različite načine nose s amputacijom, te kako je to vrlo individualno iskustvo. Zanima me kako ste se Vi suočili ili se još uvijek suočavate s time, te ću u nastavku intervjua postaviti pitanja vezana za prilagodbu na amputaciju.”

PRILAGODBA NA AMPUTACIJU

(1) Sjećate li se dana kada je napravljena amputacija?

- Možete li mi reći kako ste se tada osjećali?
- Što Vam je sve “prolazilo kroz glavu”?
- Je li postojalo nešto čega ste se posebno plašili?

(2) Možete li reći da postoji život prije i poslije amputacije? Što je drugačije, odnosno što je ostalo isto? (obitelj, prijatelji, posao, odnosi s drugima)

(3) Generalno gledajući, kako biste procijenili svoju prilagodbu na amputaciju?

- Koje su bile glavne poteškoće s kojima ste se suočavali?
- Na koji način ste ih rješavali? Je li to isti način na koji se inače suočavate sa stresorima (problemima, izazovima, nedaćama) u životu ili je drugačiji? Objasniti i dati primjer.
- Što Vam je u tom procesu bilo od značajne pomoći?
- Kakvim biste procijenili sustav podrške?
- Postoji li netko tko se unutar tog sustava posebno izdvaja/o?

(4) Postoji li nešto za što smatrate da Vam je nedostajalo u smislu bolje prilagodbe, nešto što bi Vam pomoglo u lakšem suočavanju s novonastalom situacijom?

- (5) Jeste li u bilo kojem djelu oporavka imali potrebu potražiti psihološku pomoć? (u obliku individualne ili grupne terapije)

REAKCIJA OKOLINE NA AMPUTACIJU

- (1) Možete li mi ispričati kako je Vaša obitelj reagirala na amputaciju?
- (2) Možete li mi ispričati kako su Vaši prijatelji reagirali na amputaciju?
- (3) Možete li mi ispričati kako su Vaši suradnici na poslu reagirali na amputaciju? (u slučaju da je osoba bila zaposlena prije amputacije)

“Razna istraživanja su pokazala da se kao rezultat iznimno stresnih i traumatskih životnih situacija kod određenog postotka ljudi javljaju neke pozitivne promjene u njihovim životima. Zanima me jesu li se kod Vas dogodile takve promjene, stoga ćemo se u nastavku dotaknuti i te teme.”

POSTTRAUMATSKI OSOBNI RAST

- (1) Postoji li išta u vezi Vašeg iskustva za što biste mogli reći da je bilo ili je pozitivno?
- Je li došlo do pozitivnih promjena u odnosu s drugim ljudima?
 - Pozitivne promjene u pogledu nekih novih mogućnosti?
 - Jačanju osobne snage?
 - Jeste li uočili određene pozitivne promjene u duhovnom smislu?
 - Pridajete li veću važnost i značenje životu, gledate li na život s više poštovanja?
- (2) Smatrate li da biste, s obzirom na sve što ste dosad proživjeli, bili u stanju pružiti savjet nekome tko prolazi ili će proći kroz slično iskustvo? Ako da, što biste toj osobi rekli?

Ovime smo došli i do samog kraja intervjua, ukoliko smatrate da postoji nešto što tijekom intervjua nismo dotaknuli, a bilo bi važno spomenuti, slobodno recite. Također, ako imate koje pitanje ili primjedbu za mene slobodno iznesite.

Zahvaljujem Vam na sudjelovanju u istraživanju.